

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

SYÖPÄPOTILAIEN PERHEKESKEISEN HOITOTYÖN TOTEUTUMINEN HOITAJIEN KOKEMANA YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN SYÖPÄKESKUK- SESSA

- Laadullinen tutkimus

TEKIJÄ/T Katja Rönkkö

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Kliininen asiantuntija, palliatiivinen hoito -tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Katja Rönkkö	
Työn nimi Syöpäpotilaiden perhekeskeisen hoitotyön toteutuminen hoitajien kokemana Kuopion yliopistollisen sairaalan syöpäkeskuksessa	
Päiväys	27.4.2022
Sivumäärä/Liitteet	32/2
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Perhekeskeinen hoitotyö muodostuu potilaan, hänen perheenjäsentensä, läheistensä sekä hoitohenkilökunnan välisestä yhteistyöstä. Perhekeskeistä hoitotyötä toteuttaessa potilas tulee nähdä kokonaisuutena, johon kuuluvat myös hänen läheisekseen kokemat henkilöt. Perhekeskeisyyttä pidetään tärkeänä hoitotyön periaatteena ja sen toteuttamisella aikuisen syöpäpotilaan hoitotyössä voidaan parantaa hoitotyön laatua sekä perheiden ja yksilön hyvinvointia.</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhekeskeisyyden toteutumista hoitajien kokemana yliopistollisen sairaalan syöpäkeskuksessa. Tavoitteena on edistää perhekeskeisen hoitotyön toteutumista ja tuoda esille millaista perehdytystä ja kouluttautumista kaivataan läheisten tukemiseen.</p> <p>Tutkimus toteutettiin laadullisilla menetelmillä. Aineisto kerättiin syyskuun 2021 aikana kyselylomakkeella, joka sisälsi kolme avointa kysymystä. Aineisto (N=23) on analysoitu induktiivisella sisällön analyysillä.</p> <p>Tulosten perusteella syöpäpotilaan läheiset halutaan ottaa mukaan hoitoon koko hoitoprosessin ajaksi. Hoitotyö keskittyy potilaan sairauden aiheuttamien fyysisten oireiden hoitamiseen sekä lääkehoitoihin. Läheisille halutaan tarjota kokonaisvaltaista tukea, mutta hoitajat kokevat, ettei heillä ole riittävästi aikaa ja resursseja paneutua potilaan läheisten tarpeisiin. Hoitajat kokevat tarvitsevansa lisää koulutusta tukeakseen syöpäpotilaan läheisiä.</p> <p>Jatkotutkimusehdotuksena on perhekeskeisyyden toteutuminen yliopistollisten sairaaloiden eri yksiköissä, onko niissä eroja ja mistä ne mahdollisesti johtuvat?</p>	
Avainsanat Syöpäpotilas, perhekeskeisyys	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Master's Degree Programme in Advanced Practice Nursing	
Author(s) Katja Rönkkö	
Title of Thesis Implementation of family-centered nursing work for cancer patients as experienced by caregivers at the Kuopio University Hospital Cancer Center	
Date 27.4.2022	Pages/Appendices 32/2
Client Organisation /Partners Kuopio university hospital	
<p>Abstract</p> <p>Family-centered nursing consists of cooperation between the patient, his or her family members, relatives and medical staff. When implementing family-centered nursing, the patient should be seen as a whole, including persons he or she consider as his or her close ones. Family-centered nursing is considered as an important principle of nursing and its implementation in the nursing of an adult cancer patient can improve the quality of nursing care and the well-being of families and the individual.</p> <p>The purpose of this study is to describe the realization of family-centeredness as experienced by caregivers at the University Hospital Cancer Center. The aim is to promote the implementation of family-centered nursing and highlight what kind of orientation and training is needed to support the patients' loved ones.</p> <p>The research was carried out using qualitative methods. The material was collected during September 2021 with a questionnaire, which contained three open questions. The data (N = 23) have been analyzed by inductive content analysis.</p> <p>Based on the results, it is desired to involve those close to the cancer patient throughout the treatment process. Nursing focuses on treating the patient's physical symptoms and medication. There is a desire to provide comprehensive support to loved ones, but caregivers feel they do not have enough time and resources to address the needs of the patient's loved ones. Nurses feel they need more training to support those close to the cancer patient.</p> <p>The proposal for further research is the implementation of family-centredness in various units of university hospitals, are there differences and what are the possible causes of them?</p>	
Keywords Cancer patient, family-centered	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	LÄHEISTEN MERKITYS SYÖPÄPOTILAAN HOITOTYÖSSÄ	7
2.1	Syöpäpotilaan läheisten osallistuminen potilaan hoitoon	7
2.2	Syöpäpotilaan läheisten ja hoitajien välinen yhteistyö.....	8
3	SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISTEN KOKONAISVALTAINEN TUKEMINEN.....	10
3.1	Tietoa sairaudesta ja sen lääkinällisestä hoidosta	10
3.2	Psykososiaalinen tuki.....	10
3.3	Eksistentiaalinen tuki.....	11
3.4	Järjestötoiminta ja vertaistuki	13
3.5	Taloudellinen tuki.....	14
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	15
5	TUTKIMUSMENETELMÄT	16
5.1	Laadullinen tutkimus	16
5.2	Aineiston keruu.....	16
5.3	Aineiston käsittely ja analysointi.....	17
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	19
6.1	Vastaajien taustatiedot.....	19
6.2	Perhekeskeisyyden muodostuminen hoitajien kokemana	19
6.3	Kokonaisvaltaisen tiedon sekä tuen antaminen	20
6.4	Hoitajien tarvitsema tuki perhekeskeisen hoitotyön toteuttamisessa	22
7	POHDINTA.....	24
7.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	25
7.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	27
	LÄHTEET	28
	LIITE 1 SAATEKIRJE	33
	LIITE 2 KYSELYLOMAKE HOITAJILLE	34

1 JOHDANTO

Perhekeskeinen hoitotyö muodostuu potilaan, hänen perheenjäsentensä, läheistensä sekä hoitohenkilökunnan välisestä yhteistyöstä. Potilaan perheen määrittely voi olla joskus hankalaa, se ei aina määriyty pelkästään biologisesta näkökulmasta vaan se on usein potilaan subjektiivinen kokemus oman perheen laajuudesta. (Lehto, Ojanen & Turpeenniemi-Hujanen 2020, 942–944.) Perhekeskeistä hoitotyötä toteutettaessa potilas tulee nähdä kokonaisuutena, johon kuuluvat myös hänen läheisekseen kokemat henkilöt (Metsävainio 2020, 29–39). Hoitohenkilökunnan halu tiiviiseen vuorovaikutussuhteeseen sekä oppimiseen mahdollistaa perhekeskeisen hoitotyön toteutumisen (Ginter & Radina 2018). Tässä opinnäytetyössä käytetään sanaa läheinen, joka kuvaa syöpäpotilaan perhettä ja hänen läheisikseen määrittelemiä henkilöitä.

Perhekeskeisyyttä pidetään tärkeänä hoitotyön periaatteena ja perhekeskeisyyden toteuttamisella aikuisen syöpäpotilaan hoitotyössä voidaan parantaa hoitotyön laatua sekä perheiden ja yksilön hyvinvointia (Rahko & Rajala 2020, 605–1606). Perhekeskeisyyttä on tutkittu kansallisesti ja kansainvälisesti, mutta tutkimustyö on keskittynyt pääasiassa perheisiin, joissa lapsi on sairastunut syöpään tai muuhun parantumattomaan sairauteen.

Syöpä on vakava sairaus, joka jo sairauden alusta mutta etenkin kroonistuessaan tulee vaikuttamaan myös sairastuneen perheeseen ja muihin läheisiin. Syövän sekä siihen liittyvän kuolleisuuden on ennustettu lisääntyvän vuoteen 2030 mennessä. (Akpan-Idiok, Ehiemere, Asuquo, Chabo & Osuchukwu 2020.) Kuitenkin aikuisen syöpäpotilaan ja hänen läheistensä saamaansa tukea sairaalahoidon aikana on tutkittu vähän, vaikka syöpää sairastavia henkilöitä on paljon (Metsävainio 2020, 43).

Kuopion yliopistollinen sairaalan (KYS) henkilökunta tukee läheisten osallistumista hoitotyöhön potilaan osastohoidon aikana, jos potilas niin haluaa. Pyrkimyksenä on tehdä potilaan läheisten kanssa tiivistä yhteistyötä potilaan parhaaksi, läheisille annetaan tietoa potilaan voinnista, pidetään heitä ajan tasalla hoitosuunnitelmasta sekä suunnitelmista jatkohoidon suhteen. Hoitohenkilökunnalla on kuitenkin hoitovastuu ja heidän tehtävänä on myös varmistaa lupa tietojenluovutukseen. (Vuodeosastotoiminnan käsikirja 2020, 5–6.) KYS on myös laatinut yhdeksi tavoitteekseen hoitotyöntekijöiden työskentelyn asiakas- ja perhekeskeisesti magneettisairaalaohjelman tavoite- ja toimintaohjelmassa (Kuopion yliopistollisen sairaalan magneettisairaalamalli 2017, 1).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhekeskeisyyden toteutumista hoitajien kokemana yliopistollisen sairaalan syöpäkeskuksessa. Tavoitteena on edistää perhekeskeisen hoitotyön toteutumista ja tuoda esille millaista perehdytystä ja kouluttautumista kaivataan läheisten tukemiseen.

Tutkimuksessa sovelletaan laadullisia tutkimusmenetelmiä ja aineisto on kerätty kyselylomakkeella sähköisen SurveyPal -ohjelman avulla. Tutkimukseen vastasi 23 hoitajaa (n=23) ja tutkimuksen tulokset on analysoitu induktiivisen sisällön analyysin avulla. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää hoitajien perehdyttämisessä ja koulutuksen suunnittelemisessa.

2 LÄHEISTEN MERKITYS SYÖPÄPOTILAAN HOITOTYÖSSÄ

2.1 Syöpäpotilaan läheisten osallistuminen potilaan hoitoon

Perheeseen kuuluvat henkilöt vaihtelevat elämänkaaren aikana, eikä se ole yleensä koskaan kiinteä ja pysyvä kokoonpano mutta se kulkee kuitenkin mukana läpi elämän muokautuen aina henkilöiden elämänvarrelle tulevien muutosten mukaisesti esimerkiksi vakavan sairauden edessä (Harju 2018, 380). Syöpädiagnoosi saattaa joskus myös lisätä yhteenkuuluvuutta perheenjäsenten välillä, esimerkiksi jo aikuistuneiden lasten ja heidän vanhempiansa välillä (Ginter & Radina 2018).

Syöpään sairastuneen ja hänen läheisensä roolit voivat muuttua vakavan sairauden myötä, jolloin sillä on vaikutusta myös parisuhteeseensa ja perheen dynamiikkaan. Läheinen voi kokea taakaksi asioita, joista hän uudessa roolissaan yrittää selviytyä, vaikka hänen voimavarojensa olisivatkin vähäiset. (Harju 2018, 379–380.) Syöpäpotilaan läheiset voivat kokea pitkään syöpää sairastavan henkilön hoitotyöhön osallistumisen myös taakaksi, joka rasittaa heitä niin psyykkisesti kuin myös fyysisesti, jolloin heillä voi oireina olla muun muassa uupumus, laihtuminen ja unettomuus (Akpan-Idiok ym. 2020).

Läheiset nähdään tärkeänä osana potilaan hoitoprosessia ja heidän aktiivista osallistumistaan siihen toivotaan. Potilaan läheisille tulisi antaa mahdollisuus osallistua hoitotiimiin, koska nähdään että heidän oikea aikainen osallistumisensa potilaan hoitoon auttaa potilaan jaksamista koko pitkän sairausprosessin ajan. (da Cruz Matos & da Silva Borges 2015, 2402–2403.) Metsävainio (2020, 37) tuo tutkimuksessaan myös esille perheen osallistumisen hoitotyöhön tärkeänä, sillä heidän aktiivinen osallistumisensa hoitotyöhön tukee myös hoitohenkilökuntaa. Potilaan tahto tulee kuitenkin ottaa huomioon läheisten osallistamisessa hoitotyöhön ja hoitoneuvotteluihin (Potinkara 2004, 49).

Potilaan hoitosuunnitelma tulee laatia yksilöllisesti huomioiden hänen roolinsa perheessä muun muassa iän ja vanhemmuuden suhteen, koska potilas tulee nähdä kokonaisuutena, johon kuuluvat hänen perheenjäsenensä (Metsävainio 2020, 29–30). Potilaan ja hänen läheistensä sisäisiä voimavaroja voidaan tukea oikea-aikaisella hoitosuunnitelmalla, jossa huomioidaan läheisten osallistuminen hoitotyöhön ja tuodaan esille erilaiset hoitovaihtoehdot. Potilaalle ja hänen läheisilleen pyritään luomaan rohkeutta avoimeen vuorovaikutussuhteeseen henkilökunnan kanssa. Avoin ja luottamuksellinen hoitosuhde lisää turvallisuuden tunnetta. (Lehto, Saukkonen, Viitala & Åstedt-Kurki 2017, 195.)

Potilaan voimavaroja lisää, kun hän tietää läheistensä olevan ajan tasalla ja tietoisia tulevastakin. Läheisille ei haluta olla taakkana, vaan potilas pyrkii mahdollisimman paljon järjestämään konkreettisia käytännön asioita, jotta ne eivät jää läheisten vaivaksi kuoleman jälkeen. (Haho 2017, 1707.)

Syöpäpotilaan hoitolinjauksen muuttuminen esimerkiksi palliatiiviseen hoitoon aiheuttaa myös hänen läheisilleen tuen tarvetta, jotta he selviävät siitä. Hoitohenkilökunnan tulee varata tuen antamiseen riittävästi aikaa sekä luoda turvallinen ja avoin ilmapiiri, se luo pohjan luottamukselliselle hoitosuhteelle sekä pohjan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumiselle. Potilaat ja hänen läheisensä arvostavat avointa keskustelua sekä rehellisen tiedon saamista. (Lehto ym. 2017,202.)

2.2 Syöpäpotilaan läheisten ja hoitajien välinen yhteistyö

Yhteistyön tiivistyessä hoitohenkilökunnan ja potilaan läheisten välillä heidän välinsä lähenevät ja näin ollen hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus olla keskeisessä asemassa vaikuttamassa potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointiin. Hoitohenkilökunnan ja potilaan läheisten luottamuksellista ja läheistä vuorovaikutussuhdetta tukee yksilövastuinen hoitotyö, jolloin potilasta hoitava henkilökunta ei vaihdu jatkuvasti. (Potinkara 2004, 47–49.) Hoitohenkilökunnan ja aikuisen potilaan läheisten välistä yhteistyösuhdetta ei voi aina kuitenkaan pitää itsestään selvyytenä (Lehtimäki 2013).

Syöpäpotilaan perhekeskeisen hoitotyön suunnittelu ja kehittäminen mahdollistuu potilaan ja hänen läheisensä sisäisten voimavarojen löytymisellä, tukemalla heidän selviytymistä arjessaan omassa kodissaan sekä ammattitaitoisella ja oikea-aikaisella palliatiivisen hoidon linjauksella (Lehto ym. 2017,196). Parhaaseen mahdolliseen tulokseen perhekeskeisyyden tukemisessa päästään, kun hoitohenkilökunnalla on halu oppia tuntemaan potilaansa ja heidän läheiset sekä kehittämällä taitojaan heidän tukemisessaan (Ginter & Radina 2018).

Potilaiden ja hänen läheistensä osallistumista hoitotyöhön voidaan nykyisin tukea myös teknologian avulla esimerkiksi tiedon saannin suhteen. Tämä kuitenkin edellyttää heidän omaa aktiivista rooliaan sairauden ja sen hoitoon liittyen ja sekä tietotekniikan saatavuutta. (Demiris & Kneale 2015, 15–21.) On kuitenkin havaittu, että liiallinen tukeutuminen teknologiaan ja sitä kautta myös epäasianmukaisiin lähteisiin saattavat lisätä läheisen huolta syöpäpotilaan ennusteesta (Ginter & Radina 2018).

Hoitotyön ammattilaisella tulee olla valmius hyviin vuorovaikutustaitoihin sekä kyky moniammatilliseen työskentelyyn luodakseen onnistunut hoitosuhde. Hoitotyön ammattilaisen tulee tunnistaa ja tukea sairastunut potilasta sekä hänen läheisiään tukemalla ihmisarvoa, elämänlaatua sekä potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointia. Vakava sairaus tulee vaikuttamaan potilaan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä hengellisiin tarpeisiin, näin ollen se on suuressa osassa myös sairastuneen läheisen elämää ja elämänlaatua. Kokonaisvaltainen potilaan sairauden aiheuttamien oireiden ja tarpeiden huomioiminen tulee olla rutiinimaista ja ennakoivaa pystyäksemme huolehtimaan riittävästä tuen tarpeesta. (Gamondi, Larkin & Payne 2013, 140–143.)

Laadukas syövän hoitotyö on hyvin riippuvainen henkilökunnan osaamisesta ja hoidon tasalaatuisuudesta. Terveystieteiden ammattilaisten tulee tarjota parasta mahdollista hoitoa syöpäpotilaille, mutta tähän päästäkseen he tarvitsevat koulutusta ja ammattitaidon päivittämistä koko ammattiuransa aikana. (EU:n syöväntorjuntasuunnitelma 2021, 18.)

Hoitajan aito läsnäolo on yksi tärkeä kriteeri onnistuneen vuorovaikutussuhteen syntymisessä. Vakavasti tai parantumattomasti sairastuneita potilaita hoitavalle henkilökunnalle tulisi järjestää koulutusta, joissa vahvistetaan myös omia tunnetaitoja sekä itsesäätelykykyä. Etenkin lapsiperheiden kanssa työskentelyssä hoitohenkilökunnan tulee pystyä säätämään omia tunnetilojaan ja kohtamaan lapsi, ja hänen sairastunut vanhempansa tasavertaisena sekä vuorovaikutus tulee olla lapsen ikätasoon sopivaa. (Marjamäki & Leppälä 2021, 2321.) Hoitajilta odotetaan myös lempeyttä toteuttaa hoitotoimenpiteitä sekä sitä etteivät hoitajat keskustelisi omia asioitaan toteuttaessaan potilaan hoitotoimenpiteitä vaan olisivat aidosti läsnä potilaalle. (Haho 2017, 1706.)

3 SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISTEN KOKONAISSALTAIEN TUKEMINEN

3.1 Tietoa sairaudesta ja sen lääkinällisestä hoidosta

Syöpäpotilaan ja heidän läheisensä ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä syövän lääketieteelliseen hoitoon mutta he kokevat tarvitsewansa paljon tietoa sairaudesta ja sen hoidoista. Syöpäpotilaan ja heidän läheisensä tarvitsevat paljon tukea sairauden eri vaiheissa, diagnoosin saatuaan, sairauden edetessä ja hoitolinjausten muuttuessa. Läheisten tuen tarve on suurta myös kuoleman jälkeen. (Tirola, Poutanen & Pylkkänen 2020, 70–72.) Parantomasti sairaan syöpäpotilaan lääkehoidon tavoitteena on pidentää elinikää ja pienentää hänen sairaudestaan aiheutuvia oireita, vaikka syöpää ei itsessään saada parannettua. Tämän esille tuominen voi olla haasteellista potilaalle ja hänen läheisilleen, sillä heillä yleensä hyvin suuret odotukset lääkehoidon toteutumiselle, oikea-aikainen tiedon siirto ja sairauden tilanteen sanoittaminen on usein haasteellista hoitohenkilökunnalle. (Tarkkanen, Tyynelä-Korhonen & Jyrkkiö 2020, 768–74.)

Vuorovaikutuksella on todella suuri merkitys potilaiden ja heidän läheistensä informoimisessa lääkehoidoista. Tiedon jakamisessa tulee arvioida myös potilaan ja hänen läheistensä tiedon tarve sekä kuinka he ovat valmiita vastaanottamaan tietoa, etenkin jos kyseessä on elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua. Tärkeää on huomioida heidän omat toiveensa ja kysymykset, mutta tuoda selkeästi esille mahdollisten hoitojen teho ja sivuvaikutukset. Usein syövänlääkehoito voi olla potilaalle ja hänen läheiselleen tärkeää toivon ylläpitämisessä, niin kauan kuin on lääkehoitoja niin kauan nähdään olevan toivoa sairauden paranemisesta tai sairauden pysähtymisestä. (Tarkkanen, ym. 2020, 768–74.)

Vakavasti sairastuneelle ja hänen läheisillään on mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennuskursseille, jotka ovat osa psykososiaalista tukea. Sopeutumisvalmennus on yksi keino lisätä potilaiden ja hänen läheistensä tietämystä sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutumisesta. (Kippola-Pääkkönen 2020,38.)

3.2 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisten tuen tarpeiden on tutkittu olevan tärkeää jo varhaisessa vaiheessa syöpäpotilaan hoitotyössä (Uwayezu, Nikuze, Maree, Buswell & Fitch 2022,1). Psykososiaalisen tuen avulla voidaan parantaa potilaan elämänlaatua sekä käsitellä hänen kokemiaan ahdistuksen tunteitaan. Psykososiaalisen tuen tarpeita tulisi huomioida ja suunnitella yksilöllisesti, jotta se tukee myös potilaan yksilöllistä hoitosuunnitelmaansa, itsemääräämisoikeuttaan sekä avoimen vuorovaikutuksen syntymistä. (Thornton, Rupla & Kozachik 2020.) Ennakoivan psykososiaalisen tuen on koettu parantavan potilaan elämänlaatua, sopeutumista vakavaan sairauteen sekä vähentävän sairastuneen stressiä (Sunela, Aho & Tiainen 2022, 503.)

Syöpäpotilaiden ja heidän läheisten kokea tuen tarvetta vaihtelee yksilöittäin. Sairauden eri vaiheissa kuitenkin oikea-aikaisen tiedon ja tuen saanti on koettu tärkeänä ja se vaikuttaa suuresti potilaan ja hänen läheistensä psyykkiseen hyvinvointiin. Psykososiaalisen tuki ja mahdollisuus keskusteluun tukee heidän jaksamistaan. Potilaan läheiset ovat merkittävässä asemassa tukemassa syöpään sairastunutta läheistään, jonka vuoksi heidän kuormittuneisuuteensa tulee kiinnittää huomiota. Läheisten saattavat kärsiä psyykkisistä oireista kuten ahdistuksesta posttraumaattisista stressihäiriöistä sekä he voivat kokea läheisen sairauden itselleen taakkana. Läheiset voivat kokea sairauden myötä myös tyytymättömyyttä sairastuneen ja heidän väliseensä suhteeseen. (Tirola ym. 2020, 66.) Läheisiltään saamansa tuen määrä vaikuttaa myös siihen, kuinka paljon syöpäpotilas kokee tarvitsevansa tukea hoitohenkilökunnalta (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos julkaisu 2014, 75).

Psykososiaalinen tuki koetaan tärkeänä syöpäpotilaan hoitoprosessin eri vaiheissa. Hoitohenkilökunta kuitenkin usein kokee sen olevan erityisosaamista, johon heillä ei ole riittävää osaamista ja potilas ohjataan esimerkiksi terapeuttien tai sosiaalityöntekijän palveluiden pariin. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä 2019, 195–196.) Hoitajien tulisi saada lisää valmiuksia kohdata psykososiaalisen tuen tarpeessa olevia syöpäpotilaita ja heidän läheisiään ja se tulisi huomioida jo heidän koulutussuunnitelmissaan (Uwayezu ym. 2022,2). Hoitajat ovat tuoneet esille myös huolensa tukipalveluiden riittävydestä syöpäpotilaan hoidossa (Harju ym. 2019, 195–196). Läheisten on koettu jäävän myös psykososiaalisen tuen ulkopuolelle tai saavan tukea eri aikaan kuin potilas (Mäntylä 2014, 31–21).

Tuen tarve ja tarjonta ei välttämättä kohtaa riittävästi syöpäpotilaan hoitoprosessin aikana. Syöpäpotilaan sekä hänen läheistensä tukemiseen tarvitaan selkeää suunnitelmaa siitä, millaista tukea he tarvitsevat sairauden eri vaiheissa. Tärkeää olisi jo varhaisessa vaiheessa ohjata heidän tarvitsemiensa palveluiden pariin, haasteelliseksi kuitenkin koetaan palveluiden tarpeiden tunnistaminen. Syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä on vaikea itse hakeutua eri palveluiden pariin, koska heillä ei ole välttämättä tietoa siitä, mitä heillä on mahdollisuus saada. Tämän vuoksi olisikin ensi arvoisen tärkeää integroida tukipalvelut potilaan hoitopolkuihin jo heti sairastumisen ensi vaiheessa kuten esimerkiksi sosiaalityöntekijä ja terapiapalvelut. (Tirola ym. 2020 72, 75.)

3.3 Eksistentiaalinen tuki

Potilaalla on terveydenhuollon lainsäädännön ja etiikan näkökulmasta oikeus henkiseen ja hengelliseen tukeen ja hänen henkilökohtaista vakaumustaan tulee kunnioittaa, se on osa terveydenhuollon tehtävää. Henkisyttä voidaan kuvailla henkilön omaa kiinnostusta elämän tarkoitukseen, merkitykseen sekä elämän perusarvoihin, tällöin henkilö voi keskittyä ajattelemaan esimerkiksi omaa hyvinvointiaan ja elämänsä tasapainoa. Hengellisyydellä tarkoitetaan henkilön omaa vakaumustaan sekä siitä tulevia arvoja, jotka ohjaavat hänen

periaatteitaan. Henkisyys ja hengellisyys muodostavat yhdessä kokonaisuuden, joka on käsitys henkilön olemassaolosta ja merkityksestä, tätä kutsutaan eksistentiaalisuudeksi.

(Louheranta, Lähteenvuo & Kangasniemi 2016, 234–235.)

Eksistentiaalisuus tarkoittaa olemassaolon ja merkityksellisyyden kokemusta. Vakavasti sairalla potilaalla voi ilmetä eksistentiaalisen tuen tarpeita etenkin sairauden edetessä tai hoitolinjojen muuttuessa. Eksistentiaalinen kärsimys aiheuttaa ahdistuneisuutta ja tuskaisuutta monimuotoisesti, jolle ei kuitenkaan löydy aina yhtä konkreettista syytä. Potilas voi tuntea olevansa merkityksetön sekä tieto epävarmasta tulevaisuudesta voi johtaa myös hänen eristäytymiseensä tai hän kokee tulleen hylätyksi. Epävarman tulevaisuuden ja kuoleman läheisyys tuo potilaalla usein eksistentiaalisen ahdistuksen ja kärsimyksen. (Sipola, Pöyhiä, Anttonen & Pajunen 2021, 10–11.)

Eksistentiaalisessa kärsimyksessä potilas kokee suurta ahdistusta elämänrajallisuudesta ja luopumisesta. Potilaat toivovat loppuun saakka arvokkuuden tunteen säilyttämistä ja hyvää kohtelua. Potilaat pitävät loukkaavana, jos he eivät saa pidettyä itsemääräämisoikeuttaan yllä ja vaikuttaa omaan hoitoonsa, vaikka heidän kuntonsa heikkenisi. (Haho 2017, 1706–1707.)

Eksistentiaalisen tuen antaminen syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen on koettu tärkeänä, mutta tutkimuksissa on todettu, että terveydenhuollon henkilökunta ei aina pysty tarjoamaan sitä riittävästi. Usein tämä johtuu tehtävien priorisoinnista, ajan käytöstä sekä hoitohenkilökunnan omista asenteista. (Selman, Sinclair, Brighton & Karvinen 2017.)

Hoitohenkilökunnan henkilökohtaisten arvojen ei tulisi antaa vaikuttaa eksistentiaalisen tuen määrään ja riittävyyteen. Hoitohenkilökunnan kokema riittämättömyys eksistentiaalisen tuen antajana tulee myös huomioida, vastuu ei voi olla yksittäisellä työntekijällä vaan eksistentiaalinen tukeminen tulee tehdä yhteistyössä potilaan hoitoon osallistuvien henkilöiden kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee myös tarjota herkästi sairaalateologin palveluita potilaalle ja hänen läheisilleen. Kansainvälistyminen ja eri uskonnot ovat lisääntyneet yhteiskunnassamme, se tuo myös erityispiirteitä hoitotyöhön, jolloin tarvitsemme tukea eri uskontokuntien edustajilta. (Louheranta ym. 2016, 238–239.)

Hoitohenkilökunta on kuvannut, että heillä tulisi olla valmiudet tunnistaa potilaan ja hänen läheistensä eksistentiaalisen tuen tarve, on kuitenkin huomioitava, että potilaalla on myös itsellään vastuu tuoda nämä tarpeet esille. Potilaan tuodessa esille eksistentiaalisen tuen tarve hoitohenkilökunnan tulisi reagoida niihin omasta vakaumuksestaan huolimatta. Tärkeänä tuen muotona on läsnäolo sekä aktiivinen kuuntelu, sillä se tuo potilaalle ja hänen läheisilleen rohkaisevaa sekä välittävää asennetta. Eksistentiaalisella tuella voi olla suuri merkitys potilaan hoitoon sitoutumisessa sekä hoidon tavoitteiden ja hoitolinjausten tekemisessä. (Louheranta ym. 2016, 237–239.)

3.4 Järjestötoiminta ja vertaistuki

Julkinen terveydenhuolto ei yksinään pysty vastaamaan syöpäpotilaan ja hänen läheistensä riittävästä tuen saannista. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia työskentelee myös erilaisissa järjestöissä kuten esimerkiksi Syöpäjärjestöissä ja myös he pystyvät antamaan tärkeää tukea sairastuneille ja hänen läheisilleen. Haasteena tässä on kuitenkin koettu, että potilas ja hänen läheisensä eivät saa riittävästi tietoa järjestöjen toiminnasta. Julkisen terveydenhuollon ammattilaiset eivät välttämättä itsekään ole riittävän tietoisia näistä palveluista, joten he eivät voi tarjota niitä myöskään potilaille ja hänen läheisilleen. Syöpäjärjestöjen toiminnasta tulisikin tiedotta järjestelmällisesti jo heti hoitosuhteen alkuvaiheessa. Erilaisista tuen muodoista tulisi antaa niin suullista kuin kirjallistakin materiaalia. (Tiirola ym. 2020, 73.) Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä ovat kokeneet saaneen vähän tietoa erilaisista kuntoutumiseen liittyvistä mahdollisuuksista tai niiden saavutettavuus on ollut heikkoa, vaikka kuntoutuminen on koettu olevan tärkeä osa syöpäpotilaan hoitoprosessia (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos julkaisu 2014, 75). Syöpäjärjestöt pystyvät kuitenkin antamaan monipuolista tukea syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen sekä edistämään vertaistuen onnistumista sekä mahdollistamaan parisuhdekursseja syöpäpotilaille ja heidän puolisoilleen. (Ketola 2021, 32).

Aina psyykkisen ja henkisen tuen antaja ei tarvitse olla hoitohenkilökunnan tai syöpäjärjestön jäsen. Vertaistuki on yksi tärkeä tuen muoto syöpäpotilaille toisten potilaiden antama tuki voi olla hyvin merkityksellistä ja lohtua antavaa. (Tiirola ym. 2020, 73.) Vertaistuki on vuorovaiikutusta toisten samaa kokevien kanssa, esimerkiksi samaa sairautta tai menetystä kokevien tietojen ja kokemusten jakamista. Vertaistukiryhmien toimintaa ohjaa yhteinen tarve tai päämäärä, jossa osallistuja tulee kuulluksi omana itsenään ja omine tunteineen ja ajatuksineen. Vertaistukiryhmissä osallistujat voivat olla tilanteessaan eri vaiheissa, mutta näin he saavat kuulla kokemuksia jo saavutetuista mahdollisuuksista tai selviytymisistä. Vertaistoiminnan avulla henkilö voi saada myös etäisyyttä omaan tilanteeseensa. Julkiset palvelut eivät aina pysty tarjoamaan vertaistukipalveluja, vaan niitä tarjoaa usein eri järjestöt. (Heinonen & Kero 2020, 147–54.)

Iso-Britanniassa on tutkittu, että naispuoliset syöpäpotilaat kokevat tarvitsevansa enemmän psykososiaalista tukea vertaistukiryhmien kautta kuin miehet. Vertaistukiryhmät luovat positiivisia tuntemuksia useimmin naisille ja ne auttavat erityisesti ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden tunteiden käsittelyssä sekä antavat heille toivoa tulevaisuudesta. (Stevinson, Lydon & Amir 2011, 675–683.)

Syöpäpotilaan läheisille on myös suunnattu vertaistukiryhmätoimintaa. Läheisen osallistuminen läheisille suunnattuun vertaistukiryhmään on usein tunteiden purkamisen kannalta mer-

kityksellistä. Läheiset eivät voi tuoda kaikkea huolta ja suruaan esille heidän syöpään sairastuneelle läheiselleen, mutta vertaistukiryhmässä he ovat tasavertaisessa asemassa muiden osallistujien kanssa ja näin tunteiden esille tuominen on vapaampaa ja aidompaa sekä toivoa antavaa. Läheisillä on yleensä suuri tarve tulla kuulluksi ja vartaistukiryhmässä heitä ymmärretään ja he tietävät, että samassa tilanteessa olevia on myös muita. Vertaistukiryhmässä olevat henkilöt ovat yleensä muuten vieraita toisilleen ja se on myös edistävää tekijä vuorovaikutuksen syntymisessä, läheiselle henkilölle vaikeista asioista ja tunteista voi olla usein vaikea puhua. (Valli 2019, 51–52.)

3.5 Taloudellinen tuki

Taloudellinen tuki on syöpäpotilaille ja hänen läheisilleen tärkeä, mutta on koettu, että he eivät kuitenkaan tiedä siihen liittyvistä oikeuksistaan riittävän ajoissa kuten esimerkiksi omaishoidontuesta. Syöpä ja siihen liittyvät hoidot ovat usein taloudellinen rasite niin potilaalle itselleen kuin hänen perheelleenkin, tämän vuoksi hoitohenkilökunnan olisikin tärkeää tunnistaa potilaan ja hänen perheensä tiukka taloudellinen tilanne. Taloudellisen tilanteen heikkous voi aiheuttaa heille lisää psyykkistä oireilua, kuten unettomuutta. Taloudellinen tilanne voi vaikuttaa potilaan ja hänen perheensä elämän hallintaa kokonaisvaltaisesti esimerkiksi riittävän ravinnon saannin muodossa. (Tirola ym. 2020, 71.) Etenkin nuoren aikuisen sairastuessa syöpään, hänen taloudellinen tilanteensa voi olla hyvin haavoittuvainen, sillä hänellä ei ole välttämättä vielä vakaata taloudellista tilannetta esimerkiksi opintojen vuoksi (Sunela, ym. 2022, 502.)

Perheenjäsenen tai läheisten rooli on usein tärkeä syöpäpotilaan hoidossa ja tukemisessa, mutta heidän on kuitenkin työelämässä ollessaan hankala sovittaa työtään ja sairastuneen läheisen hoitamista. Työstä poissaolot vaikuttavat suuresti ansion menetykseen, jonka vuoksi huoli taloudellisesta tilanteesta ja epätasapainosta ovat yhteydessä myös psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin, ellei heille ole pystytty takaamaan sosiaalisten palveluiden riittävyttä ja oikea-aikaisuutta. Jo ennen sairastumistaan heikommassa asemassa olevat henkilöt voivat olla useammin vaarassa syrjäytyä ja kokea enemmän psykososiaalisia ongelmia. (EU:n syöväntorjuntasuunnitelma 2021, 23–24.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhekeskeisyyden toteutumista hoitajien kokemana yliopistollisen sairaalan syöpäkeskuksessa. Tavoitteena on edistää perhekeskeisen hoitotyön toteutumista ja tuoda esille millaista perehdytystä ja kouluttautumista kaivataan läheisten tukemiseen.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisena hoitajat kokevat potilaan läheisen osallistumisen hoitoon?
2. Miten hoitajat toteuttavat perhekeskeistä hoitotyötä?
3. Millaista tukea hoitajat kokevat tarvitsevansa toteuttaakseen perhekeskeistä hoitotyötä?

5 TUTKIMUSMENETELMÄT

5.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimuksessa sovelletaan laadullisia tutkimusmenetelmiä. Laadullisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään tiettyä toimintaa, tapaa tai tapahtumaa sekä antamaan teoreettista tulokintaa ilmiölle. Tärkeää onkin, että henkilöt, joilta kerätään tutkittavaa tietoa tietävät asiasta tai heillä on kokemusta siitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 1) Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavasta aiheesta saadaan perusteellista ja syvällistäkin tietoa, jota voidaan hyödyntää erilaisia tutkimusongelmia selvitettäessä (Aira 2005, 1074–1076). Laadullisen tutkimuksen hyvänä lähtökohtana on sen mielekkyys tutkijalle. Yleisesti ottaen laadullisen tutkimuksen analysointi on pitkä prosessi, joten tutkijan on jaksettava olla kiinnostunut siitä. Lähtökohtana tutkimukselle on myös aiheeseen liittyvä kirjallisuus sekä aikaisemmat tutkimukset, jotka auttavat prosessissa eteenpäin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 8–9.) Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisellä kyselylomakkeella ja se on analysoitu induktiivisella sisällön analyysillä.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin syyskuun 2021 aikana sähköisellä kyselylomakkeella, joka sisälsi kolme avointa kysymystä. Kyselylomakkeen kysymykset olivat, mitä perhekeskeisyys mielestäsi tarkoittaa syöpäpotilaan hoitotyössä? Miten edistät perhekeskeisen hoitotyön toteutumista työskentelyssä? Sekä miten perhekeskeistä hoitotyötä pitäisi mielestäsi kehittää syöpäkeskuksessa? Kysymykset muodostuivat kolmen tutkimuskysymyksen pohjalta. Tutkimuksessa käytettiin avoimia kysymyksiä, jotta saadaan mahdollisimman laajoja vastauksia ja hoitajien omia kokemuksia esille (Puusa & Juuti 2020, luku 6.) Saatekirje (Liite1) vastauslinkkeineen lähetettiin syöpäkeskuksen osastonhoitajille, jotka välittivät sen yksiköidensä perus- ja lähihoitajille, sairaanhoitajille, röntgenhoitajille sekä kuntoutusohjaajalle. Aineiston keruun taustatiedoissa hoitajilta kysyttiin heidän työvuosistaan. Taustatiedoista on jätetty pois ammattiryhmä, jotta osallistujien anonymiteetti voidaan säilyttää. Sähköinen kyselylomake lähetettiin 75 hoitajalle, kyselystä lähetettiin myös kaksi muistutus viestiä syyskuun aikana. Sähköisen kyselylomakkeen avulla toteutettu kysely tavoitti parhaiten myös vuorotyötä tekevät hoitajat. Kyselylomakkeisiin pääsy on suojattu salasanalla, joka on tiedossa vain tutkimuksen tekijällä. Kyselylomakkeet hävitetään analysoinnin sekä tutkimuksen julkaisun jälkeen.

5.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Induktiivisessa sisällön analyysissä lähtökohtana on aineisto. Analysointi aloitetaan alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä. Tärkeää tässä vaiheessa on tunnistaa ne asiat, jotka toistuvat aineistossa. (Vilka 2021, luku 5.) Näistä pelkistetyistä ilmauksista muodostetaan alaluokat niiden sisältöä kuvaavalla nimellä. Alaluokkia muodostettaessa päätetään, mitkä ilmaisut kuuluvat saman alaluokan alle. Seuraavana vaiheena samansisältöiset alaluokat yhdistetään ja niistä muodostuu yläluokat. Yläluokista muodostetaan lopuksi yksi yhteinen pääluokka, joka kuvaa aineistoa ja vastaa tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.)

Aineiston analysointi aloitettiin perehtymällä aineistoon. Tämän jälkeen esille nostettiin aineistosta tulleita samankaltaisuuksia, jotka yhdistettiin. Alkuperäiset vastaukset pelkistettiin lyhyempään muotoon, aineistoa on tärkeä pelkistää ja tiivistää, jotta aineisto on selkeää ja yhtenäistä tietoa sisältävää (Puusa ym. 2020, luku 9).

Samankaltaisista alkuperäisistä ilmauksista muodostettiin alaluokat ja ne nimettiin pelkistetyistä ilmauksista kuvaaviksi. Alaluokkien muodostamisen jälkeen yhdistettiin ne kokonaisuuksiksi, joista muodostui kolme yläluokkaa. Yläluokat ovat perhekeskeisyyden muodostuminen, kokonaisvaltaisen tuen ja tiedon antaminen sekä hoitajien tarvitsema tuki. Yläluokista muodostettiin yksi yhteinen pääluokka, joka muodostaa käsityksen koko aineistosta ja tutkimuskohteesta. Pääluokka on perhekeskeisyys hoitajien kokemana (Taulukko 1).

TAULUKKO 1. Esimerkki tutkimuksen tulosten analysoinnista

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Selvitetään, ketä kuuluu lähipiiriin.	Perheen / läheisten kokonaistilaan selvittäminen.	Potilaan lähipiiri.	Perhekeskeisyyden muodostuminen.	Perhekeskeisyys hoitajien kokemana.
Mahdollistetaan perheen osallistuminen hoitoon.	Pyydetään potilaan läheiset osallistumaan.	Läheisten osallistuminen potilaan hoitoon.		
Hoito ja ohjaus lähtee perheen tarpeista.	Potilaan ja läheisten voimavarojen selvittäminen.	Läheisten voimavarat.		

<p>Perheen huomioiminen koko hoitopolun ajan.</p> <p>Yksilöllisen tuen tarpeen selvittäminen.</p>				
<p>Järjestämällä yksityisyttä ja aikaa keskusteluun.</p> <p>Hyvällä vuorovaikutussuhteella.</p> <p>Puheeksi ottaminen läheisten kanssa.</p> <p>Ohjaan potilaita tukipalveluiden piiriin.</p> <p>Rohkaista omaisia puhumaan ja kysyä heidän kuulumisiaan.</p>	<p>Läheisten kuuleminen ja keskustelu, huomiointi.</p> <p>Tiedon antaminen ja sen oikea-aikaisuus.</p>	<p>Avoin vuorovaikutus.</p> <p>Potilaan ja läheisten ohjaus.</p> <p>Kokonaisvaltaisen tuen tarpeen selvittäminen.</p>	<p>Kokonaisvaltaisen tuen ja tiedon antaminen.</p>	
<p>Koulutusta kohdata eri ikäisiä läheisiä.</p> <p>Lapset puheeksi -koulutusta tulisi olla enemmän.</p> <p>Lisää aikaa, jotta pääsee perille potilaan läheisten tarpeista.</p> <p>Jatkuvuus antaa paremmat mahdollisuudet perhekeskeisyyden toteuttamiseen ja kehittämiseen.</p>	<p>Perhetyön koulutuksen lisääminen.</p> <p>Aikaa keskustelulle läheisten kanssa.</p> <p>Molemminpuolinen hoidon jatkuvuus, omahoitoisuus.</p>	<p>Koulutus.</p> <p>Aika ja resurssi.</p> <p>Hoidon jatkuvuus.</p>	<p>Hoitajien tarvitsema tuki.</p>	

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi 23 hoitajaa (n=23). Kysely lähetettiin lähi- ja perushoitajille, sairaanhoitajille, röntgenhoitajille sekä kuntoutusohjaajalle. Kyselyssä ei kuitenkaan pyydetty kertomaan omaa ammattiryhmää, jotta anonymiteetti säilyisi. Tutkimukseen osallistuneiden hoitajien työvuodet syöpäkeskuksessa jakaantuivat tasaisesti, eniten tutkimukseen vastasi hoitajat, jotka olivat työskennelleet alle viisi vuotta syöpäkeskuksessa (Taulukko 2).

TAULUKKO 2. Vastaajien työvuodet syöpäkeskuksessa

Alle 5 vuotta	5–10 vuotta	10–20 vuotta	Yli 20 vuotta
8 vastaajaa	6 vastaajaa	6 vastaajaa	3 vastaajaa

6.2 Perhekeskeisyyden muodostuminen hoitajien kokemana

Tutkimukseen vastanneet hoitajat kokevat syöpäpotilaan läheiset tärkeänä voimavarana potilaan hoidossa. Läheisten osallistuessa potilaan hoitoon jo hoitopolun alussa, luo se mahdollisuuden tukea ja ymmärtää potilaan sairauden eri vaiheita ja sairauteen kuuluvia oireita sekä tuen tarpeita.

”Potilaan hoito ja ohjaus lähtee perheentarpeista sekä heidän osallisuutensa huomioiden. Potilas ja läheiset tulisi huomioida yksikkönä, tuen tarve on suuri myös omaisilla, ei vain potilaalla.”

”Tuodaan potilaalle ilmi, että perhe on myös yhtä tärkeä ja he saavat osallistua hoitoon.”

Potilaan hoitoon toivotaan läheisten osallistuvan heidän iästään riippumatta, sillä sairaus vaikuttaa perheen kokonaistilanteeseen. Perheen rakenne ja dynamiikka nähdään tärkeänä asiana sekä potilaan itsemääräämisoikeus tiedon antamisen suhteen. Hoitoneuvotteluihin ja päätöksentekoon toivotaan läheisten osallistumista heidän ikätasonsa huomioiden. Perheiden erilaiset tarpeet voivat ajoittain olla hyvin haasteellisia arjen hoitotyössä, hoitajat tiedostavat niiden erilaisuuden esimerkiksi lapsiperheen ja ikääntyneiden pariskuntien välillä.

”Huomioidaan kaiken ikäisten potilaiden perheet yksilöllisesti, esimerkiksi lapsiperheiden tarpeet voivat olla hyvinkin erilaisia kuin ikääntyneiden pariskuntien.”

”Perhekeskeisyys tarkoittaa myös sitä, että perhe on ajan tasalla ja saa riittävästi tietoa tilanteesta, tietenkin huomioiden potilaan itsemääräämisoikeus ja se kelle hän haluaa tietoja antaa.”

”Että potilaan lisäksi huomioidaan myös potilaan lähipiiri. Lähipiiriin voi joskus perheettömällä kuulua hyvät ystävätkin, tärkeintä, että potilasta ja hänelle tärkeimpiä ihmisiä tuetaan vakavan sairauden ja elämän keskellä.”

6.3 Kokonaisvaltaisen tiedon sekä tuen antaminen

Tutkimukseen vastanneet hoitajat pyrkivät huomioimaan potilaan perheen sekä läheiset sekä kartoittamaan heidän ymmärrystään ja tietämystään potilaan sairauden tilasta. Hoitajat myös pyytävät potilaita ottamaan läheisiä mukaan vastaanotolle. Hoitajien rooli oikea-aikaisen tiedon informoimisessa on koettu olevan tärkeää.

”Kartoitan säännöllisesti perheen tilannetta, jaksamista ja avun tarvetta. Ohjaan potilasta ottamaan läheisiä mukaan vastaanotolle. Kannustan koko perhettä avoimeen keskusteluun ja ottamaan apua matalalla kynnyksellä”.

”Pidetään puoliso/perhe ajan tasalla esimerkiksi, mitä muutoksia hoidossa/voinnissa on.”

Hoitajat kokevat, että heidän tulee aktiivisesti ohjata ja huomioida perheen tarpeita tehdesään hoitotyötä. Hoitajat turvautuvat oman ammattitaitonsa lisäksi ohjaamaan läheisiä erilaisten tukitoimien piiriin sekä keskustelemaan kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa.

”Syöpäpotilaan hoito on kokonaisvaltaista ottaen huomioon myös perheen hyvinvoinnin.”

”Jo ensimmäisellä hoitoarviokäynnillä kartoitetaan perhetilanne ja onko esim. alaikäisiä lapsia ja ohjataan tarvittaessa tukipalveluiden piiriin. Kuntoutusohjaaja on tärkeä yhteyshenkilö tässä. Myöhemmissä hoidon vaiheissa kysytään perheen jaksamisesta ja tarjotaan tukipalveluita.”

Potilaan läheisten ollessa mukana vuodeosastolla tai poliklinikalla hoitajat pyrkivät avoimella vuorovaikutuksella huomioimaan myös heidän tarpeensa sekä jaksamisensa, tärkeäksi on koettu huomioida läheisen niin psyykinen kuin fyysinenkin jaksaminen. Avoimen vuorovaikutuksen sekä läsnäolon avulla läheisten on helpompi lähestyä hoitajia ja kertoa heille huoliaan sekä ilmaista tuen tarpeitaan.

”Huomioimalla potilaan sekä yksilönä sekä perheenjäsenenä, kuuntelemalla kaikkien huolia/toiveita tulevaisuuteen liittyen. Läsnä olevalla keskustelulla kaikkien osapuolien kanssa. Auttamalla niissä asioissa missä pystyn sekä ohjaamalla tuen piiriin tarvittaessa.”

Syöpäpotilaalle ja hänen läheisilleen pyritään järjestämään myös yksityisyyttä ja aikaa olla yhdessä, myös fyysisen ympäristön viihtyisyyteen sekä kodikkuuteen on haluttu panostaa.

”Pyrin luomaan helposti lähestyttävän ympäristön, vastaan potilaalle ja omaisille kysymyksiin (ikätasoisesti). Luon kodikkaan ilmapiirin, kunnioitan yksityisyyttä (niin potilaan kuin omaisen).”

”Mahdollistan perheen läsnäolon potilaan luona sairaalassa ja järjestän heille yksityisyyttä”.

Psykososiaalisen tuki koetaan tärkeäksi jo varhaisessa vaiheessa syöpäpotilaan hoitotyössä. Syöpäpotilaalla voi olla fyysisten haittojen lisäksi myös psyykkisiä, sosiaalisia, hengellisiä ja taloudellisia huolia, joihin on hyvä kiinnittää huomiota jo sairauden alkuvaiheessa. Se auttaa potilasta ja hänen läheisiään ymmärtämään syövän ja sen lääkehoitojen aiheuttavat moninaiset oireet sekä mahdolliset ongelmat, joita sairaus tai sen hoidot voivat aiheuttaa.

”Psykososiaalisen tuen järjestäminen ja sen tarpeen kartoittaminen alusta asti on tärkeää.”

”Hoitaja mukaan hoitoneuvotteluihin ym. tapaamisiin. Yhteistyön syventäminen kuntoutusohjaajan kanssa.”

Läheiset voivat olla usein merkityksellisessä roolissa potilaan hoidossa kotona ja he vastaavat usein potilaan lääkityksen toteutumisesta kotona, joten hoitajat haluavat antaa heille mahdollisimman paljon ohjausta lääkähoidosta ja lääkkeiden mahdollisista haittavaikutuksista. Usein kuitenkin koetaan, että sairauteen liittyvistä oireista ja lääkähoidosta on hoitajien helpompi keskustella kuin ottaa puheeksi esimerkiksi psyykinen ja henkinen jaksaminen, tämä johtuu osittain resursseista ja ajan käytöstä. Hoitajat kokevat, että syöpäpotilaan hoitotyössä sekä läheisten tukemisessa kokonaisvaltaisuus on tärkeää, mutta arjen hoitotyössä resurssit eivät aina tähän kaikkeen riitä ja se aiheuttaa hoitajille riittämättömyyden tunnetta.

”Potilaan läheisille tulee ohjata myös lääkehoitoa ja sen mahdollisia haittavaikutuksia, läheiset joutuvat usein huolehtimaan ja motivoimaan potilasta käyttämään esim. säännöllistä kipulääkitystä.”

”Aina ei ehdi ohjaamaan omaisille kuin tärkeimmät asiat esim. lääkehoitoon liittyen, aikaa on vähän niin enempää heidän jaksamiseensa ei pysty kiinnittämään huomiota.”

6.4 Hoitajien tarvitsema tuki perhekeskeisen hoitotyön toteuttamisessa

Tutkimukseen osallistuneiden hoitajien vastauksista tuli esille, että he kokevat tarvitsevansa enemmän aikaa toteuttaakseen perhekeskeistä hoitotyötä. Ajankäytön lisääminen ja sen kohdentaminen potilaan ja hänen läheistensä tukemiseen sekä moniammatillinen yhteistyö koetaan tärkeänä. Lääkärien ja hoitajien osallistuminen hoitoneuvotteluihin koetaan merkityksellisenä läheisten tukemisessa.

Hoidon jatkuvuudella koetaan myös olevan merkitystä, se lisää hoitajien ja potilaan läheisten avointa ja vuorovaikutuksellista hoitosuhdetta. Hoidon jatkuvuutta tulisi suunnitelmallisesti kehittää jo hoitotyön resursseja suunniteltaessa.

”Perhekeskeisyydestä pitäisi puhua enemmän. Usein potilaan perhe jää taka-alalle ja vasta liian myöhäisessä vaiheessa aletaan kiinnittämään huomiota perheeseen ja jaksamiseen.”

”Perheen ottaminen mukaan potilaan hoitoon ja hoitoneuvotteluihin jo varhaisessa vaiheessa madaltaa mielestäni perheen kynnystä ottaa apua vastaan. Perheen osallistuminen hoitoon auttaa myös perheenjäseniä hyväksymään sairaus ja sen tuomat rajoitteet. Näin ollen valmistautuminen tulevaan helpottuisi.”

”Jatkuvuus potilaan hoidossa antaa paremmat mahdollisuudet myös perhekeskeisyyden tukemiseen.”

Perhekeskeisen hoitotyön edistäminen koetaan hoitajien keskuudessa myös haasteellisenä, tähän vaikuttavat muun muassa ympäristö sekä ajankäyttö. Haasteelliseksi koetaan, jos potilaan läheisiä ei juurikaan ajankäytön vuoksi ehdi tapaamaan tai tapaaminen jää hyvin lyhyeksi.

"Tällä hetkellä resurssi ohjautuu lähinnä lääkehoidosta ja muusta somaattisesta hoidosta selviytymiseen. Aikaa varsinaiseen perheen tilanteeseen syventymiseen ei ole."

"Omaisten huomioiminen ja hoitoon liittyvien asioiden läpikäyminen myös omaisen/saattajan kanssa tarvittaessa. Lääkehoitopolilla perheen huomioiminen vähäisempää."

"Jos perheen jäseniä mukana, keskustelen myös heidän kanssaan mahdollisuuksien mukaan. Aina ei ehdi, kiire."

Tutkimukseen vastanneet hoitajat kokevat, että he tarvitsevat lisää koulutusta antaakseen riittävästi tukea potilaille ja heidän läheisilleen. Koulutuksen tarve koetaan nimenomaan perheiden ja heidän alaikäisten lasten tukemiseen. Hoitajat kokevat alaikäisten lasten tukemisen haasteellisena, heille ei osata välttämättä suunnata riittävästi tukipalveluita ja heidän kohtaamiseensa ikään sopivalla tavalla toivotaan koulutusta. Hoitajat toivat esille myös, että potilailta ja heidän läheisiltään tulisi kysyä millaista tukea he kokevat tarvitsevansa sekä kuinka he kokevat tulleensa huomioiduksi. Näiden kysymysten avulla työyksiköt ja hoitohenkilökunta pystyisi kohdentamaan tuen tarvetta oikein ja kyseistä perhettä voitaisiin tukea heidän omia lähtökohtiaan ajatellen.

"Lisää koulutusta, jotta oppisimme antamaan perhekeskeistä parasta mahdollista hoitoa. Lisää aikaa, jotta pystymme käyttämään koulutuksen kautta saamaa tietoa."

"Henkilökuntaa pitäisi kouluttaa kohtaamaan perheitä."

"Perheiltä ja potilailta tulee pyytää palautetta ja kysyä heidän toiveitaan."

7 POHDINTA

Tutkimuksen tulokset kuvastavat tutkimukseen osallistuvien henkilöiden käsityksiä sekä heidän kokemuksiinsa tutkittavasta ilmiöstä (Puusa & Juuti 2020, luku 9). Opinnäytetyön tuloksista löytyi yhdenmukaisuutta aiempaan tutkimustietoon ja tulokset vahvistavat aieman tutkitun tiedon.

Läheisten mukaan ottaminen jo hoidon suunnitteluvaiheessa parantaa potilaan hoitoon sitoutuneisuutta sekä lisää hoitajien ja potilaan läheisten vuorovaikutusta ja näin ollen tukee koko sairausprosessin ajan läheisten ja potilaan selviytymistä arjesta. (da Cruz Matos & da Silva Borges 2015, 2402–2403.) Tutkimukseen vastanneiden hoitajien toiveena oli, että he pystyisivät mahdollisimman aikaisessa vaiheessa selvittämään, keitä potilaan lähipiiriin kuuluu. Näin he voivat kohdentaa tiedon ja tuen antamisen heille ja huomioimaan läheisten erityistarpeet sekä esimerkiksi heidän ikätasonsa. Läheisten osallistuminen jo hoidon suunnitteluun voi parantaa esimerkiksi potilaan sitoutumista lääkehoidon oikeanlaiseen toteutumiseen. Läheisten osallistuessa potilaan hoitoon ja olemalla hänen tukenaan hoitojen ajan sairaalassa lisää se myös läheisten ja hoitajien välistä avointa vuorovaikutusta. Hoitajien tullessa potilaille ja läheisille tutuiksi, on heidän helpompi ja turvallisempi keskustella päivittäiseen arkeen liittyvistä asioista sekä myös vaikeista asioista kuten esimerkiksi sairauden etenemisestä tai elämän loppuvaiheen hoidosta.

Tutkimukseen osallistuneet hoitajat kokivat tärkeänä potilaan läheisten läsnäolon ja osallistumisen hoitosuunnitelman tekoon. Potilaan hoitosuunnitelmaa tehdessä huomioidaan potilaan tarpeet ja toiveet yksilöllisesti, unohtamatta hänen rooliaan perheessään (Metsävainio 2020, 29–30). Tutkimukseen osallistuneet hoitajat haluavat antaa parhaan mahdollisen tuensa sekä ajantasaisen tietonsa potilaan sairauden tilasta ja mitä mahdollisesti tulee jatkossa tapahtumaan. Jotta aktiivinen vuorovaikutus hoitajien ja läheisten välillä olisi mahdollista, hoitajat toivovat läheisten hoitoon osallistumisen lisäksi myös enemmän aikaa sekä resursseja tukea potilaiden lisäksi heidän läheisiään. Tuen antamiseen tulee varata riittävästi aikaa, sillä saadaan luotua pohja avoimen ja luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiselle (Lehto ym. 2017, 202). Kaikissa hoidon vaiheissa tulee kuitenkin huomioida potilaan itsemääräämisoikeus sekä tahto siitä, kuka läheisistä osallistuu hoitoon sekä hoitoneuvotteluiden tekemiseen yhdessä potilaan ja hoitohenkilökunnan kanssa.

Ajan vähäisyyden vuoksi hoitajat keskittyvät yleensä kliniseen hoitoon ja voivat vältellä keskustelua muista aiheista kuten potilaan tai läheiseen psyykkisestä hyvinvoinnista (Harju ym. 2019, 196). Tutkimukseen vastanneet hoitajat kokivat, että heillä ei ole riittävästi aikaa ja resursseja tukea riittävästi syöpäpotilaita sekä heidän läheisiään. Hoitajat kokivat, että

heidän aikansa menee lääkehoidon toteuttamiseen sekä potilaan fyysisten oireiden hoitamiseen, mutta psykososiaalisen tuen huomioiminen tai tarjoaminen jää vähäiseksi tai sitä ei ehdi huomioimaan lainkaan.

Tämän opinnäytetyön tuloksia hyödyntämällä voidaan kehittää perhekeskeisyyden toteuttamista syöpäpotilaan hoitotyössä. Tuloksia hyödyntämällä pystymme kohdentamaan hoitajille heidän tarvitsemaansa koulutusta. Hoitajat toivat esille heidän toiveensa saada lisää koulutusta kohdata syöpäpotilaan läheinen etenkin, kun läheinen on lapsi tai nuori. Hoitajien tulee kohdata usein syöpäpotilaan lapsia ja heidän kohtaamisensa tulee olla heidän ikätasoonsa sopivaa. Lapselle ja nuorelle voi olla haasteellista kertoa sairauden aiheuttamista oireista, lääkehoidon sivuvaikutuksista sekä sairauden etenemisestä. Lapsi ja nuori aistii usein tilanteen vakavuuden ja huomioi vanhemmalle tulleet sairauden oireet, vaikka hänelle ei niistä kerrota. Tärkeää olisi kuitenkin kertoa ne hänelle hänen ikänsä vaatimalla tavalla, näin pystytään luomaan lapselle turvaa ja hän kokee olevansa tärkeässä asemassa eikä koe ulkopuolisuuden tunnetta. Metsävainio (2020) toi myös tutkimuksessaan esille, kuinka hoitajat kaipaavat koulutusta eri-ikäisten lasten kohtaamiseen sekä perheiden kohtaamiseen, joiden perhedynamiikat ovat erilaisia.

Eniten vastaajien joukossa oli alle viisi vuotta syöpäkeskuksessa työskennelleitä. Usein syöpäpotilaiden kokonaisvaltaiseen hoitoon ja läheisten tukemiseen tulee varmuutta oman ammatillisen kasvun ja kokemuksen kautta, joka muodostuu useiden vuosien työkokemusten kautta. Koulutuksella sekä omalla työ – sekä elämäkokemuksella on katsottu olevan myönteisempää suhtautumista perhekeskeisen hoitotyön toteuttamiseen ja läheisten mukaan ottamista hoitotyöhön kuin vastavalmistuneella hoitajalla (Metsävainio 2020, 42–43).

7.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kyselylomakkeeseen suunnitellut kysymykset tulevat olla selkeitä, koska se vaikuttaa olennaisesti kyselytutkimuksen luotettavuuteen, kuten myös tutkimuksen aihe ja tarvittavan tiedon luonne (Luoto 2009, 1647–1650). Kyselylomake on yksi laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset ovat kaikille tutkimukseen osallistuville samat ja ennakkoon määritellyt, kysymyksiin tulee kuitenkin vastata vapaamuotoisesti. (Tuomi ym. 2018,3.) Avoimet kysymykset oli laadittu siten, että niihin vastaajia pyydettiin kertomaan kyseisestä asiasta, omasta kokemuksesta tai käsityksestä laajemmin. Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt, se että kyselylomakkeen kysymykset olisi testattu ennen varsinaista tutkimusta. (Vilkkä 2021, luku 5.)

Opinnäytetyön kyselylomakkeeseen vastattiin nimettömänä eikä siihen tallentunut vastaajien tunnistetietoja, mikä lisää tutkimuksen eettisyyttä. Vastauksia analysoidessa anonymiteetti säilyi tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, lisäksi tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Tutkimukseen osallistuvilla selvitettiin kyselyn saatekirjeessä (liite 1) tutkimuksen tarkoitus sekä tulosten hyödynnettävyys.

Tutkimuksen teossa toimitaan rehellisesti ja eettisiä toimintatapoja kunnioittaen kuten tutkimuseettinen neuvottelukunta ohjeistuksessaan suosittaa (TENK 2012.) Tutkimuksen toteuttamista varten KYS myönsi tutkimukselle organisaatioluvan. Taustatiedoissa jätettiin kysymättä hoitajien ammattinimikkeen. Tämä siksi, ettei se vaikuttaisi vastaajien aktiivisuuteen, koska syöpäkeskuksessa on perus - ja lähihoitajia alle viisi sekä yksi kuntoutusohjaaja, näin vastaajan ei tarvitse huolestua tunnistettavuudestaan.

Sähköpostilla lähetetty kysely tavoitti parhaiten myös vuorotyötä tekevät hoitajat. On kuitenkin mahdollista, että sähköpostin vastaanottaja ei ole ehtinyt perehtyä sen sisältöön ja kyselyyn vastaaminen on voinut jäädä tekemättä. Henkilöstötilanne ja ajan käyttö on myös voinut vaikuttaa vastaajien määrään, vaikka kysely olikin lyhyt. Myös avoimiin kysymyksiin vastaamisella voi olla vaikutusta vastaajien määrään.

Tutkimukseen aineistonkeruun olisi voinut toteuttaa myös haastatteluiden muodossa. Haasteena tässä olisi ollut saada haastateltavat vastaamaan avoimesti kysymyksiin, jotka liittyvät heidän omiin kokemuksiinsa, tuntemuksiinsa sekä tapaansa tehdä hoitotyötä (Puusa & Juuti 2020, luku 6). Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt, jos analysoijia olisi ollut useampia (Aira 2005, 1075).

Eettinen toiminta ohjaa hyvää tutkimusta. Tutkijan tulee huolehtia tutkimussuunnitelmaa tehdessä sen laadukkuus, tutkimusasetelman sopivuus ja raportoinnin luotettavuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 1.) Eettisesti hyväksyttävälle ja luotettavalle tutkimukselle luodaan pohja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Lähtökohtana voidaan pitää rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimustyön jokaisessa vaiheessa. Aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksiin ja julkaisuihin tulee viitata asianmukaisella tavalla sekä oman tutkimustyön tulosten julkaisussa tulee toimia avoimesti sekä vastuullisesti. (TENK 2012.) Olennaisena osana vaikuttaa myös tietosuoja-asia ja tärkeää onkin saada vastata kyselyyn nimettömänä (Luoto 2009, 1647–1650).

7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Johtopäätökset:

- Syöpäpotilaan läheiselle tulee antaa mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon jo heti hoitoprosessin alusta alkaen ja heille tulee antaa oikea aikaista ja ajantasaista tietoa.
- Hoitajat tarvitsevat lisää koulutusta, jotta pystyvät tarjoamaan syöpäpotilaiden läheisille kokonaisvaltaista tukea.
- Hoitajille tulee suunnata koulutusta kohdata syöpäpotilaan eri-ikäisiä lapsia heidän ikätasoaan vastaavalla tasolla.
- Hoitajat tarvitsevat enemmän aikaa potilaiden hoitamiseen, jotta he pystyvät huomioimaan heidän kokonaistilanteensa sekä läheiset.
- Hoitajat tarvitsevat lisää tietoa ja heille tulee järjestää koulutusta syöpäpotilaille tarjottavista tukipalveluista, jotta he pystyvät ohjaamaan syöpäpotilaita ja heidän läheisiään riittävien tukipalveluiden pariin.

Jatkotutkimusehdotukset:

- Perhekeskeisyyden toteutuminen hoitajien kokemana Kuopion yliopistollisessa sairaalan eri yksiköissä sekä muissa yliopistollisissa sairaaloissa, onko niissä eroja ja mistä ne mahdollisesti johtuvat?
- Syöpäpotilaan läheisille suunnattu tutkimus, kuinka he kokevat syöpäkeskuksessa saamansa tuen, onko se riittävää vai jäävätkö he kaipaamaan jotain?
- Syöpäpotilaan iäkäs läheinen, saako hän riittävästi tukea vai suhtaudutaanko hänen tukemiseensa kevyemmin kuin lapsiperheiden tukemiseen?

LÄHTEET

- Aira, Marja 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. *Duodecim* 121(10), 1073–1077. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo94977.pdf>. Viitattu 12.2.2021
- Akpan-Idiok, Paulina Ackley, Ehiemere, Ijeoma Onyekachi, Asuquo, Ekaete Francis, Chabo Joy Awu Ukeunim & Osuchukwu, Easter Chukwudi 2020. Assessing the burden and coping strategies of caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. *World Journal of Clinical oncology* 11(12), 1045-1063. <https://doi:10.5306/wjco.v11.i12.1045>. Viitattu 27.1.2021
- da Cruz Matos, Johnata & da Silva Borges, Moema. 2018. The Family as a member of palliative care assistance. *Journal of nursing* 12(9), 2399-2406. *J Nurs UFPE online*. <https://pdfs.semanticscholar.org/d9c1/d34c35aecbcb21a72f1a589252d2051818b.pdf>. Viitattu 20.1.2021
- Demiris, George & Kneale, Laura. 2015. Informatic systems and tools to facilitate patient-centered care. *Yearbook of Medical Informatics* 10(1), 15-21. <https://doi:10.15265/IY-2015-003>. Viitattu 28.1.2021
- EU:n syövän torjuntasuunnitelma 2021. Komission tiedonanto euroopan parlamentille ja neuvostolle, 18–24. https://ec.europa.eu/health/system/files/2021-02/eu_cancer-plan_fi_0.pdf. Viitattu 2.2.2022
- Gamondi, Claudia., Larkin, Philip & Payne Sheila Alison. 2013. Core competencies in palliative care: an eapc paper on palliative care education – part2. *European journal of palliative care* 20(3), 140-145. https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1. Viitattu 13.1.2021
- Ginter, Amanda & Radina, Elise 2019. "I was there for her" Experiences of mothers of women with breast cancer. *Journal on family nursing* 25(1) 54–80. <https://doi.org/10.1177/1074840718816745> Viitattu 12.2.2021
- Haho Annu, 2017. Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkäri lehti* 33(72), 1704-1709. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sll332017-1704.pdf> Viitattu 2.2.2022
- Harju, Eeva 2018. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde. *Sosiaalilääketieteen aikakauslehti* 55 (4), 378–381. <https://doi.org/10.23990/sa.74291>. Viitattu 14.1.2021
- Harju, Eeva, Hakulinen, Annastiina, Jones, Marjaana, Ojala, Hanna & Pietilä, Ilkka 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 56,

192–203. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/119895/syopapotilaiden_psykososiaalinen_tuki_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 20.2.2022

Heinonen, Päivi & Kero, Katja 2020. Vertaistuki ja asiantuntija-apu vulvodyniapotilaiden hoidossa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136 (2), 147–154. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15347>. Viitattu 1.2.2022.

Ketola, Marja 2021. Syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotesti arjessa selviytymisen tueksi. *Opinnäytetyö (YAMK) Sosiaali- ja terveysala Terveystieteiden edistäminen*. Turun ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/495053/Ketola_Marja.pdf?sequence=5&isAllowed=y Viitattu 31.1.2022

Kippola-Pääkkönen, Anu. 2020. Sopeutumisvalmennuskurssit voivat tukea perheiden voimavaroja ja valtaistumista. *Kuntoutus* 43 (4), 38–41. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/100166/57732> Viitattu 2.2.2022.

Kuopion yliopistollisen sairaalan magneettisairaalamalli -hoitotyön tavoite ja toimintaohjelma vuosille 2017-2022. KYS. Hoitotyön johtoryhmä. Verkkosivut. <https://www.pssh.fi/documents/7796350/7876645/Hoitoty%C3%B6n+toimintaohjelma+2017-2022.pdf/4eaa5e68-cd7c-417d-83d5-6e4406c1ebff> Viitattu: 9.4.2021

KYS Uudistuu-hanke, Uusi-sydän 2025-projekti. Vuodeosastotoiminnan käsikirja. 1.6.2020, 5–6.

Lehtimäki, Taru. 2013. Perhekeskeisyys aikuisen potilaan hoitotyössä ja perhekeskeisen hoitotyön oppiminen vastavalmistuneiden sairaanhoitajien kuvaamana. Pro gradu -tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/94794> Viitattu 20.1.2021

Lehto, Juho, Saukkonen, Marita, Viitala, Anu, & Åstedt-Kurki, Päivi, 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana. *Hoitotiede* 29(3), 195–206. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911286386>. Viitattu 14.1.2021

Lehto, Ulla-Sisko, Ojanen, Markku & Turpeenniemi-Hujanen Taina 2020. Sosiaaliset verkostot ja vastasairastuneiden syöpäpotilaiden elämänlaatu. *Duodecim* 136(8), 936–946 <https://www.duodecimlehti.fi/duo15538> Viitattu 14.4.2021

Louheranta, Olavi, Lähteenvuo, Markku, & Kangasniemi, Mari, 2016. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 53 (4), 234–241. <https://journal.fi/sla/article/view/59668>. Viitattu 25.2.2022

Luoto, Riitta, 2009. Kyselytutkimuksen suunnittelu. Tutkimus ja opetus. *Duodecim* 125, 1647–1653. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66050/kyselytutkimuksen_suunnittelu_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 13.2.2021

Marjamäki, Elisa, & Leppälä, Leena, 2021. Kuolemaa lähestyvä potilas – miten keskustelen lapsen kanssa? *Duodecim* 137(21),2317–2322. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16514> Viitattu 2.2.2022.

Metsävainio, Tea 2020. Hoitotyöntekijöiden suhtautuminen perhekeskeiseen hoitotyöhön gynecologista syöpää sairastavien hoidossa. Pro gradu –tutkielma. Hoitotieteen laitos, terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23481/urn_nbn_fi_uef-20201274.pdf. Viitattu 20.1.2021

Mäntylä, Maarit. 2014. Syöpää sairastavan varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Opinnäytetyö (YAMK) Terveysala Sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/78259/Mantyla_Maarit.pdf?sequence=1. Viitattu 31.1.2022.

Potinkara, Heli 2004. Auttava kansa käyminen - Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Lääketieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67395/951-44-5989-X.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 22.1.2021

Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Verkkojulkaisu. Gaudeamus. Viitattu 1.4.2021

Rahko, Eeva & Rajala, Kaisa 2020. Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla. *Duodecim* 136 (13),1605–1613. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15685>. Viitattu 14.2.2021

Saaranen-Kauppinen, Anita. & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. Viitattu 20.3.2021

Sipola, Virpi, Pöyhkä, Reino, Anttonen, Mirja Sisko & Pajunen, Mira 2021. Potilaan spiritualiteetin tukeminen ja eksistentiaaliset kysymykset palliatiivisessa hoidossa. Kansallinen suositus. Verkkojulkaisu. Kirkkohallitus Helsinki. https://bin.yhdistysavain.fi/1573258/CDc4cnbozGgnIYM5xjbLOWG20x/31740186_KKH_Potilaan_eksistentiaaliset_kysymykset_Kirkko_ja_toi.pdf. Viitattu 7.2.2022

Selman, Lucy, Sinclair, Shane, Brighton, Lisa J. & Karvinen, Ikali 2017. Patient`s and caregiver`s needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliative medicine*; 32(1).
Doi: 10.1177/0269216317734954. Viitattu 4.2.2022

Stevinson, Clare, Lydon, Anne & Amir, Ziv 2011. Cancer support group participation in the United Kingdom: a national survey. *Supportive care in cancer* 19, 675-683. https://www.researchgate.net/publication/43349004_Cancer_support_group_participation_in_the_United_Kingdom_A_national_survey. Viitattu 1.2.2022.

Sunela, Kaisa, Aho, Sonja & Tiainen, Kimmo. 2022. Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle. *Duodecim* 138(6), 501–506. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16752>. Viitattu 25.3.2022.

Tarkkanen, Maija, Tyynelä-Korhonen, Kristiina & Jyrkkiö, Sirkku. Parantumattoman syövän lääkehoito elämän loppuvaiheessa – hyötyä vai haittaa? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136(7): 768–74. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15492>. Viitattu 20.2.2022

Tirola, Heli, Poutanen, Veli-Matti & Pylkkänen, Liisa 2020. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 21, 63–84. <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859>. Viitattu 20.2.2022.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Ohjaus 6/2014. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1. Viitattu 20.2.2022

Thornton, Clifton, Ruble, Kathy & Kozachik, Sharon 2020. Psychosocial interventions for adolescents and young adults with cancer: An interactive review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 37(6), 408-422. <https://doi.org/10.1177/1043454220919713> Viitattu 2.2.2022.

Tuomi, Jouni. & Sarajärvi Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Verkkokirja. Helsinki: Tammi. Viitattu 25.2.2022.

Tutkimus eettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Viitattu 20.3.2021.

Uwayeze, Marie, Nikuze, Bellancille, Maree, Johanna, Buswell, Lori & Fitch, Margaret 2022. Competencies for Nurses Regarding Psychosocial Care of Patients With Cancer in Africa: An Imperative for Action. *Journal of clinical oncology*; 8, 1–12. <https://ascopubs.org/doi/pdfdirect/10.1200/GO.21.00240> Viitattu 4.2.2022.

Valli, Sari 2019. Vertaistukiryhmä syöpää sairastavan läheisen tukena. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden laitos. Itä-Suomen yliopisto. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21331/urn_nbn_fi_uef-20191066.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 2.2.2022.

Vilkkä, Hanna. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä – Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Verkkokirja. Jyväskylä: PS-Kustannus. Viitattu 25.2.2022.

Vilkkä, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. Verkkokirja. Jyväskylä: PS-Kustannus. Viitattu 25.4.2022.

LIITE 1 SAATEKIRJE

Hyvä syöpäkeskuksen hoitotyöntekijä,

Pyydän sinua ystävällisesti mukaan perhekeskeistä hoitotyötä käsittelevään ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötutkimukseen vastaamalla liitteenä olevaan kyselyyn. Tavoitteena opinnäytetyössä on selvittää perhekeskeisen hoitotyön toteutumista, kuinka syöpäkeskuksessa hoitohenkilökunta suhtautuu perheeseen sekä perheen mukaan ottamiseen potilaan hoitoon, millaisia haasteita siinä koetaan sekä millaista perehdytystä ja koulututtamista kaivataan perheiden tukemiseen. Opinnäytetyön tulokset julkaistaan opinnäytetyössä, mikä on saatavilla avoimessa Theseus-tietokannassa.

Vastauksesi antaa arvokasta tietoa perhekeskeisyyden toteutumisesta syöpäkeskuksessa. Vastaaminen on vapaaehtoista ja yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa raportoinnin missään vaiheessa. Lupa opinnäytetyöhön on haettu Kuopion yliopistollisesta sairaalasta. Vastauslinkki on avoinna 30.9.2021 saakka.

Ystävällisin terveisin,

Katja Rönkkö sairaanhoitaja AMK

Palliativisen hoitotyön kliininen asiantuntija YAMK opiskelija

Savonia AMK

katja.ronkko@kuh.fi

opinnäytetyön ohjaaja

Elina Turunen, Sh-diakonissa, TtT

Savonia AMK

elina.turunen@savonia.fi

LIITE 2 KYSELYLOMAKE HOITAJILLE

Hoitohenkilökunnalle suunnatun Surveypal -kyselyn kysymykset:

Työvuotesi yhteensä hoitoalalla?

Kuinka kauan olet työskennellyt hoitajana syöpäkeskuksessa?

1. Mitä perhekeskeisyys mielestäsi tarkoittaa syöpäpotilaan hoitotyössä?
2. Miten edistät perhekeskeisen hoitotyön toteutumista työskentelyssäsi?
3. Miten perhekeskeistä hoitotyötä pitäisi mielestäsi kehittää?

